

Satisfação do paciente com câncer sobre a qualidade da informação recebida: validação psicométrica do EORTC QLQ-INFO25

Cancer patient satisfaction regarding the quality of information received: psychometric validity of EORTC QLQ-INFO25

*Satisfacción del paciente oncológico respecto a la calidad de la información recibida:
validación psicométrica del EORTC QLQ-INFO25*

Michele Bezerra¹

ORCID: 0000-0003-0533-5507

Edvane Birelo Lopes De Domenico¹

ORCID: 0000-0001-7455-1727

¹Universidade Federal de São Paulo. São Paulo, São Paulo, Brasil.

Como citar este artigo:

Bezerra M, De Domenico EBL. Cancer patient satisfaction regarding the quality of information received: psychometric validity of EORTC QLQ-INFO25. Rev Bras Enferm. 2024;77(1):e20230358.

<https://doi.org/10.1590/0034-7167-2023-0358pt>

Autor Correspondente:

Michele Bezerra

E-mail: mibezerra_1@yahoo.com.br



EDITOR CHEFE: Dulce Barbosa

EDITOR ASSOCIADO: Ana Fátima Fernandes

Submissão: 15-09-2023

Aprovação: 25-11-2023

RESUMO

Objetivos: validar psicometricamente o instrumento da *European Organization for Research and Treatment of Cancer Core Quality of Life Questionnaire* EORTC QLQ-INFO25 e identificar os domínios que influenciam na percepção do paciente sobre as informações recebidas.

Métodos: metodológico, transversal, com pacientes com câncer em instituição hospitalar filantrópica brasileira. Utilizaram-se instrumentos sociodemográficos e clínicos, EORTC QLQ-C30, EORTC QLQ-INFO25 e *Supportive Care Needs Survey - Short Form 34*. Análise ocorreu utilizando coeficientes alfa de Cronbach, correlação intraclasse, teste-reteste e análise fatorial exploratória. **Resultados:** participaram 128 respondentes. O coeficiente alfa de Cronbach foi de 0,85. O teste-reteste obteve p-valor=0,21. Na análise fatorial, foi excluído um item. A satisfação da informação recebida foi de 74%, com três domínios com médias inferiores a 70%. Nas questões abertas, evidenciou-se maior desejo por informações. **Conclusões:** evidências de validação foram obtidas com confiabilidade, consistência e estabilidade do instrumento. Os respondentes demonstraram satisfação com as informações recebidas.

Descritores: Oncologia; Gestão da Informação; Satisfação do Paciente; Educação em Saúde; Qualidade de Vida.

ABSTRACT

Objectives: to psychometrically validate the *European Organization for Research and Treatment of Cancer Core Quality of Life Questionnaire* EORTC QLQ-INFO25 instrument and identify the domains that influence patients' perception of the information received.

Methods: a cross-sectional methodology with cancer patients in a Brazilian philanthropic hospital institution. Sociodemographic and clinical instruments, EORTC QLQ-C30, EORTC QLQ-INFO25 and *Supportive Care Needs Survey - Short Form 34* were used. Analysis occurred using Cronbach's alpha coefficients, intraclass correlation, test-retest and exploratory factor analysis. **Results:** 128 respondents participated. Cronbach's alpha coefficient was 0.85. The test-retest obtained p-value=0.21. In the factor analysis, one item was excluded. Satisfaction with the information received was 74%, with three areas with averages below 70%. In open-ended questions, there was a greater desire for information. **Conclusions:** validity evidence was obtained with instrument reliability, consistency and stability. Respondents expressed satisfaction with the information received.

Descriptors: Medical Oncology; Health Education; Quality of Life; Information Management; Patient Satisfaction.

RESUMEN

Objetivos: validar psicométricamente el instrumento *European Organization for Research and Treatment of Cancer Core Quality of Life Questionnaire* EORTC QLQ-INFO25 e identificar los dominios que influyen en la percepción del paciente sobre la información recibida.

Métodos: metodología transversal con pacientes con cáncer en una institución hospitalaria filantrópica brasileña. Se utilizaron instrumentos sociodemográficos y clínicos, EORTC QLQ-C30, EORTC QLQ-INFO25 y *Supportive Care Needs Survey - Short Form 34*. El análisis se realizó mediante coeficientes alfa de Cronbach, correlación intraclase, prueba-reprueba y análisis factorial exploratorio. **Resultados:** participaron 128 encuestados. El coeficiente alfa de Cronbach fue de 0,85. La prueba-reprueba obtuvo p-valor=0,21. En el análisis factorial se excluyó un ítem. La satisfacción con la información recibida fue del 74%, con tres áreas con promedios inferiores al 70%. En las preguntas abiertas hubo mayor deseo de información. **Conclusiones:** se obtuvo evidencia de validación con confiabilidad, consistencia y estabilidad del instrumento. Los encuestados expresaron satisfacción con la información recibida.

Descriptores: Oncología Médica; Educación en Salud; Calidad de Vida; Gestión de la Información; Satisfacción del Paciente.

INTRODUÇÃO

O câncer é considerado uma doença crônica e progressiva que ocasiona sofrimento físico, emocional e psíquico⁽¹⁾. O adoecimento pelo câncer, bem como os efeitos adversos provenientes das modalidades terapêuticas, podem desencadear alterações funcionais, cognitivas, psicológicas e econômicas, afetando a qualidade de vida (QV) e o estado de funcionalidade orgânica⁽²⁾.

Há diferentes instrumentos disponíveis para a avaliação da QV, sendo um deles o uso de instrumentos elaborados com precisão psicométrica, como os instrumentos da *European Organization for Research and Treatment of Cancer* (EORTC). A EORTC é uma organização internacional independente e sem fins lucrativos, criada em 1962 para coordenar a pesquisa e conduzir ensaios clínicos através da análise da QV, a fim de melhorar o atendimento de pessoas com câncer na Europa. Em 1980, o EORTC criou o Quality of Life Group e, em 1986, iniciou uma pesquisa com o intuito de avaliar a QV e desenvolver um instrumento aplicável em pacientes com câncer. Isso levou ao desenvolvimento do EORTC QLQ-C30⁽³⁾.

O instrumento EORTC QLQ-C30 foi desenvolvido especialmente para respondentes com câncer e tem sido associado com várias subescalas para averiguar situações específicas, como a qualidade no gerenciamento da informação recebida, denominada *European Organization for Research and Treatment of Cancer Core Quality of Life Questionnaire* INFO25 (EORTC QLQ-INFO25). O módulo EORTC QLQ-INFO25 tem por objetivo avaliar a percepção da qualidade das informações recebidas pelos respondentes com câncer, tendo sido validado em países como Suécia, Espanha, Alemanha, Reino Unido, Áustria, Irã, Líbano, Taiwan e Portugal⁽⁴⁻⁸⁾.

Avaliar a qualidade das informações recebidas pelos pacientes é fundamental para a segurança desses na gestão do autocuidado. Há relações positivas entre o atendimento das necessidades do paciente e a satisfação deste com o cuidado, bem como com o melhor manejo dos sintomas, maior adesão ao plano terapêutico e melhor percepção da QV⁽⁹⁻¹⁰⁾.

Assim, o presente estudo justifica-se pela necessidade de validar psicometricamente o instrumento EORTC QLQ-INFO25, tornando-o disponível para futuras pesquisas nacionais e agregando nossa validação no cenário internacional.

OBJETIVOS

Validar as propriedades psicométricas do instrumento EORTC QLQ-INFO25, identificar os principais domínios que influenciam na percepção do paciente sobre as informações recebidas e correlacioná-los com as características sociodemográficas e clínicas.

MÉTODOS

Aspectos éticos

O estudo foi aprovado pelos Comitês de Ética e Pesquisa da Universidade Federal de São Paulo e da instituição hospitalar, sede do estudo. Os respondentes elegíveis e concordantes assinaram presencialmente o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Desenho, período e local do estudo

Estudo metodológico, transversal, quantitativo, com validação de propriedades psicométricas de instrumento de medida⁽¹¹⁾.

A organização dos dados no presente artigo foi norteada pelo checklist *Standards for Quality Improvement Reporting Excellence* (SQUIRE 2.0)⁽¹²⁾.

O estudo foi desenvolvido no ambulatório e na unidade de internação de um hospital geral, filantrópico, de grande porte, que possui um centro especializado em oncologia, localizado no município de São Paulo, São Paulo, Brasil.

População: critérios de inclusão e exclusão

Para a presente investigação, elegeram-se quatro neoplasias malignas: mama, próstata, pulmão e colorretal. A escolha baseou-se na incidência desses cânceres na maioria da população mundial, bem como na perspectiva dos maiores índices de sobrevivência livre de doença⁽¹³⁻¹⁴⁾.

Os respondentes elegíveis foram os maiores de 18 anos, com um dos diagnósticos de câncer do estudo, em qualquer fase da doença, incluindo a metastática, internados ou em regime ambulatorial, na vigência de tratamento, com qualquer modalidade.

Os critérios de exclusão foram os respondentes com síndromes demenciais ou comprometimento cognitivo da capacidade de leitura e compreensão, atestados em prontuário, e que receberam tratamento prévio para o câncer em outras instituições.

Protocolo do estudo

No presente trabalho, não foram realizadas as etapas de tradução e validação de conteúdo, pois o QLQ-INFO25 está disponível na versão em língua portuguesa no site oficial da EORTC, para a qual foi solicitado autorização para uso⁽¹⁵⁾.

Entretanto, para melhorar a acurácia da presente investigação, foi realizado um teste piloto para a avaliação da compreensibilidade do instrumento de acordo com o manual da *EORTC Quality of Life Group Translation Procedure*⁽³⁾. Participaram do teste piloto cinco pacientes em atendimento ambulatorial, a maioria com idade acima de 60 anos, do sexo feminino, casada e católica, com ensino superior completo e classificação econômica B2, equivalente à classe média. Os cinco participantes do teste piloto não foram incluídos para validar o questionário e, também, foram excluídos da análise estatística final. Os respondentes foram questionados quanto à compreensão dos itens das perguntas e da forma de respondê-las. Todos relataram entendimento dos conteúdos e ausência de dificuldade para seleção da resposta.

A validação do construto foi avaliada através da análise fatorial, que visa resumir a informação contida em diversas variáveis com o intuito de perda mínima da informação⁽¹⁶⁾. Para validação convergente, que tem a finalidade de comparar os instrumentos para confirmar se ambos medem os mesmos objetivos, optou-se pelo instrumento *Supportive Care Needs Survey - Short Form 34* (SCNS-SF34), versão brasileira⁽¹⁷⁾.

A confiabilidade foi avaliada por meio da consistência interna e da estabilidade. A consistência interna foi verificada por meio do coeficiente alfa de Cronbach e da estabilidade a partir do

Coefficiente de Correlação Intraclasse (ICC)⁽¹⁸⁾. No teste-reteste, o questionário foi aplicado em duas ocasiões distintas, porém, em metade dos respondentes, pela condição deflagrada de pandemia pela COVID-19 durante o período de coleta de dados.

O cálculo amostral foi realizado com base nas recomendações feitas por Hair⁽¹⁶⁾ de incluir de 5 a 10 respondentes por item do questionário em estudo para um nível de 5% de significância, estimando-se, no mínimo, 125 participantes.

Instrumentos

a) Questionário com características sociodemográficas e clínicas.

b) QLQ-C30: o instrumento formulado pela EORTC avalia a QV de pacientes sobreviventes do câncer. Contém 30 itens, divididos em cinco escalas funcionais, três escalas de sintomas, seis questões de um único item e um item sobre estado de saúde/QV global⁽³⁾.

c) QLQ-INFO25: é um instrumento tipo autorrelato que visa medir a percepção dos pacientes sobre as informações recebidas. O instrumento possui 25 questões, que são medidas por meio de uma escala Likert de 4 pontos (nenhuma, pouco, razoável, bastante), exceto para as questões 50, 51, 53 e 54, que são questões dicotômicas “sim” e “não”. As pontuações obtidas na escala Likert são transformadas linearmente em 0-100. Pontuações mais altas significam um nível mais alto de informação recebida^(15,19).

O QLQ-INFO25 apresenta os respectivos domínios: InfoDIS (Informação sobre a doença); InfoMedt (Informação sobre os testes médicos); Infotreadt (Informação sobre os tratamentos); InfoThse (Informação sobre outros serviços); InfoDifp (Informação sobre locais de cuidados); InfoHelp (Informação sobre autoajuda); InfoWrin (Informação escrita); InfoCD (Informação em CD/fita/vídeo); Satinfo (Satisfação com a quantidade de informação); Recmore (Desejo de receber mais informação); Recless (Desejo em receber menos informação); Overhelp (Utilidade da informação)⁽¹⁵⁾.

d) SCNS-SF34: o instrumento avalia as diferentes áreas de necessidades para o paciente com câncer, composto por 34 itens. Na versão validada brasileira, constam sete domínios (Físico e vida diária, Psicológico, Controle e visão positiva, Sexualidade, Cuidado e suporte, Sistema de saúde e Informação) e 4 itens individuais⁽¹⁷⁾.

Análise dos resultados e estatística

A análise dos dados sociodemográficos foi descritiva, em números absolutos e percentuais, sendo utilizados os *softwares Statistical Package for the Social Sciences (SPSS)*, versão 20, Minitab 16 e Excel Office 2010. A análise do construto foi realizada por meio da abordagem de análise fatorial exploratória (AFE). Não foi possível realizar a análise fatorial confirmatória (AFC), porque não houve variações de respostas. Previamente, utilizaram-se os testes Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) e Bartlett.

A análise de confiabilidade foi realizada através do coeficiente alfa de Cronbach. A estabilidade foi avaliada através do Coeficiente de Correlação Intraclasse (ICC) e correlação de Spearman-Brown. Para comparar os resultados de cada escore do protocolo entre o teste-reteste, foi utilizado o teste não paramétrico de Wilcoxon.

Os questionários EORTC QLQ-C30 e o módulo EORTC-INFO25 foram calculados por transformação linear com pontuação de 0 a 100, conforme descrito no manual da EORTC.

As duas questões abertas constantes no EORT-INFO25 foram analisadas por meio da análise de conteúdo proposta por Laurence Bardin. O método de Bardin foi utilizado nas três partes que o constituem: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados (inferências e interpretações)⁽²⁰⁾. A interpretação dos dados qualitativos pautou-se nos conceitos de educação em saúde na doença crônica e processo de adoecimento pelo câncer.

A primeira pergunta encontra-se na sequência do item “Você gostaria de receber mais informações?”; a segunda pergunta relaciona-se com o item “Você gostaria de receber menos informações?”; e em ambas, está assim redigida: “Se sim, por favor, especifique sobre quais assuntos”. Por não haver nenhuma orientação expressa no manual para a organização desses dados, optou-se por utilizar o *software ATLAS.ti*® (*Scientific Software Development, Berlin, Germany*)⁽²¹⁻²²⁾, licença de estudante do ATLAS.ti® 8.0 (versão 8.4.24.0).

RESULTADOS

Participaram 128 respondentes, que se encontravam em unidades de internação (23,4%) e ambulatório (76,5%). Na Tabela 1, estão descritas as características sociodemográficas.

Observou-se predomínio (60,9%) do sexo feminino, de casados (81,3%) e de católicos (72,7%). Sobre a escolaridade, 84,4% possuíam ensino superior completo, e a prevalência da classificação socioeconômica encontrada foi de média renda B1/B2 (67,20%).

Na Tabela 2, encontram-se os dados clínicos da casuística de validação.

Em relação aos diagnósticos de câncer, houve maior prevalência de câncer de mama (35,15%). Quanto ao tratamento realizado, a quimioterapia antineoplásica endovenosa mostrou-se predominante (86%), e, em relação às comorbidades, a maioria (54,6%) não as apresentava.

O resultado do teste de KMO foi de 0,782, habilitando os dados para a realização da análise fatorial. O teste de Bartlett foi significativo (<0,001), ou seja, mostrando que existia correlação entre os dados. Foi utilizado o método de rotação ortogonal Varimax com normalização “Kaiser”.

A análise fatorial foi executada por meio do método de componentes principais, obtendo-se os fatores com valores próprios (Eigenvalues) maiores do que 1. Para cada fator, encontrou-se a variabilidade explicada por esse fator, além da variabilidade acumulada. No entanto, a questão Q51 “Você recebeu informações em CD ou fita/vídeo?” foi desconsiderada para este teste, pois ela não apresentou variabilidade, ou seja, as respostas foram de valor 4: não executável.

Verificou-se que as 25 questões geraram 7 fatores (grupos de questões), nos quais a variabilidade total explicada por esses foi de 77,3% (do total de 100%), o que é considerado um valor de significância. Para finalizar a AFE, na Tabela 3, são apresentadas as cargas fatoriais para cada uma das questões em cada um dos fatores.

De acordo com os dados acima, pôde-se observar que os resultados convergiram com apenas 11 interações, e o resultado do principal fator, ou seja, o fator 1, que deteve sozinho 26,4% da variabilidade dos dados, foi pertinente às questões 48, 49, 47, 46, 45 e 44. Entre essas seis questões, a mais importante era a questão 48 (“Outros locais para atendimento médico hospitalar/ambulatórios/em casa”), que possuía uma carga fatorial de 0,932.

Esses resultados indicam que, quanto maior é a carga, maior a representatividade da questão para o fator.

Verificou-se que a consistência do protocolo EORTC QLQ-INFO25 apresentou alfa de Cronbach de 0,85. Assim, afirma-se que o protocolo é consistente. Para a análise da confiabilidade do QLQ INFO25, foi utilizado o teste-reteste em 50% da amostra. Para isso, utilizou-se o teste de Wilcoxon, sem diferença estatística entre o teste-reteste em todos os escores, inclusive no escore global, no qual a média foi de 74,86 no teste contra 75,35 no reteste (p -valor = 0,213), concluindo-se que o protocolo é reprodutivo.

A estabilidade do QLQ INFO25 também foi averiguada pela validação convergente com SCNS-SF34, através do ICC, com

valores de 0,571, limite de 0,470-0,663 para QLQ Info-25 e 0,843, limite de 0,786-0,875 para SCNS-SF34 e da correlação de Spearman-Brown ($r = 0,762$ e $0,872$; $p = 0,865$ e $0,932$, para QLQ INFO25 e SCNS-SF34). Os valores encontrados foram estatisticamente significantes, indicando concordância.

A Figura 1 apresenta os resultados da análise do QLQ INFO25 quanto aos domínios com a média, evidenciando um escore global de 73,97%, ou seja, satisfação dos respondentes em relação às informações recebidas. Entretanto, observaram-se domínios cujas médias de aprovações foram inferiores a 70%, tais como InfoThse (Informação sobre outros serviços) InfoDifp (Informação sobre locais de cuidados), InfoHelp (Informação sobre autoajuda) e InfoWrin (Informação escrita), inferior a 50%.

Tabela 1 - Dados dos respondentes quanto às características sociodemográficas, São Paulo, São Paulo, Brasil

Variável	Categoria	Frequência	Percentual
Sexo	F	78	60,90%
	M	50	39,10%
Idade	< 60	53	41,00%
	≥60	75	59,00%
Escolaridade	Fundamental	1	0,80%
	Médio	19	11,90%
	Superior	108	84,40%
	Casado	104	81,30%
Estado civil	Divorciado/solteiro/viúvo	24	18,70%
	Católico	93	72,70%
Religião	Outros	35	27,30%
Profissão	Profissional autônomo	78	61,00%
	Profissional da área da saúde	17	13,30%
	Dona de casa	13	10,10%
	Outros	20	15,60%
Classificação socioeconômica	A	14	10,90%
	B1/B2	86	67,20%
	C1/C2	28	21,90%
Total		128	100%

Tabela 2 - Dados dos respondentes quanto às características clínicas, São Paulo, São Paulo, Brasil

Variável	Categoria	Frequência	Percentual
Tabagismo	Ex-fumante	35	27,30%
	Fumante	4	3,10%
	Não fumante	89	69,50%
	Diabetes Mellitus	26	20,30%
	Hipertensão arterial sistêmica	24	18,8%
Comorbidades	Outras*	8	6,3%
	Não	70	54,60%
Doença oncológica	Câncer colorretal	39	30,45%
	Câncer de mama	45	35,15%
	Câncer de próstata	14	11%
	Câncer de pulmão	30	23,40%
Tempo de diagnóstico	Inferior a 6 meses	37	28,90%
	7-12 meses	47	36,80%
	Acima de 13 meses	44	34,30%
Tratamento antineoplásico	Quimioterapia antineoplásica endovenosa (EV)	110	86,00%
	Quimioterapia antineoplásica EV e via oral (VO)	9	7,00%
	Terapia endócrina (VO)	9	7,00%
Radioterapia	Não	77	60,20%
	Sim	51	39,80%
Cirurgia	Não	28	21,90%
	Sim	100	78,10%
Total		128	100%

*Dislipidemia, doença pulmonar obstrutiva crônica, hipotireoidismo, lúpus eritematoso sistêmico, osteoporose, Parkinson, transtorno bipolar, síndrome do pânico, infarto agudo do miocárdio, cardiopatia.

Tabela 3 - Carga fatorial das questões em cada fator*, São Paulo, São Paulo, Brasil

	Fator 1	Fator 2	Fator 3	Fator 4	Fator 5	Fator 6	Fator 7
Q48	0,932						
Q49	0,932						
Q47	0,868						
Q46	0,800						
Q45	0,573						
Q44	0,547						
Q35		0,965					
Q36		0,965					
Q37		0,948					
Q39			0,962				
Q31			0,962				
Q38			0,891				
Q55			0,546				
Q42				0,814			
Q43				0,724			
Q41				0,675			
Q40				0,594			
Q32				-0,368			
Q34					0,752		
Q33					0,724		
Q54						0,812	
Q52						0,623	
Q53						0,591	
Q50							0,833

*Extraction method: principal component analysis/rotation method: Varimax with Kaiser normalization. Rotation converged in 9 interactions.

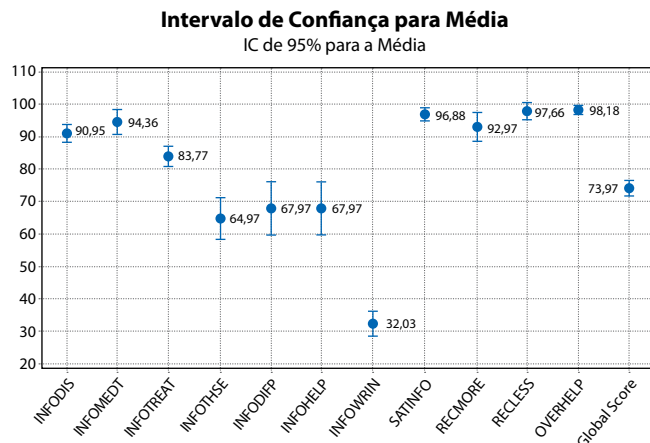


Figura 1 - Intervalo de confiança para média do QLQ INFO-25, São Paulo, São Paulo, Brasil

Por fim, foi avaliado o escore global do QLQ INFO-25 com as variáveis demográficas e clínicas. Foram utilizados o teste de Mann-Whitney (quando a variável tem apenas dois níveis de resposta) e o de Kruskal-Wallis (quando a variável tem três ou mais níveis de resposta). Os resultados apresentaram 0,096 até 0,889, podendo concluir que não existe significância estatística em nenhuma das covariáveis demográficas, ou seja, nenhuma dessas variáveis demográficas causou efeito no resultado global da QLQ INFO-25.

Na sequência, avaliou-se a satisfação dos respondentes quanto à informação recebida, correlacionando-a com as variáveis sociodemográficas e clínicas.

Avaliando a relação da satisfação com idade, sexo, escolaridade, tabagismo, comorbidades, classificação econômica, doença

oncológica, tratamento de radioterapia, cirurgia e tratamento de quimioterapia antineoplásico, não houve diferença significativa.

Na análise com relação à religião, houve diferença significativa em relação ao domínio Recmore p 0,035 (“Desejo de receber mais informação”), no qual os respondentes que se declararam sem religião mostraram-se menos satisfeitos, quando comparados com os católicos e outras religiões.

Na correlação com a profissão e classificação econômica, no item profissão, houve diferença significativa no domínio Overhelp (“Utilidade da informação”). Quanto a esse domínio, as pessoas que se referiram “do lar” expressaram que as informações recebidas durante o tratamento não foram suficientemente úteis, comparadas com o profissional autônomo e de outras profissões.

Evidenciou-se diferença significativa nos domínios InfoThse (“Informação sobre outros serviços”) (p 0,034) e Satinfo (“Satisfação com a quantidade de informação”) (p 0,021), em que os respondentes com tempo de diagnóstico entre 7-12 meses alcançaram média elevada, mostrando-se mais satisfeitos do que aqueles com tempo inferior a 7 meses e superior a 12 meses.

Nas questões abertas, os respondentes puderam expressar seus desejos em receber mais ou menos informações, sendo possível identificar os aspectos que demandaram maiores preocupações na jornada do tratamento. Os documentos com os depoimentos dos participantes, na íntegra, foram adicionados no software ATLAS.ti® 8.0 e geraram os dados do Quadro 1. Na coluna denominada ID, o primeiro número corresponde ao documento do respondente e ao número da sequência ao quantitativo de codes que a citação se vinculou. Na segunda coluna, encontram-se as citações na íntegra e, na terceira coluna, as análises interpretativas inferenciais.

Quadro 1 - Opiniões dos pacientes sobre os assuntos que gostariam de receber maior ou menor número de informações durante o tratamento antineoplásico

ID	Conteúdo de citação	Análise inferencial
2:1	"Gostaria de saber mais detalhes sobre: se pode voltar; qual é a probabilidade; que outros tipos existem no mesmo local."	Desejo de saber mais: ocorrência de recidiva/outros tipos de câncer na mesma localidade
3:1	"Informar mais sobre radioterapia, sobrevida e cuidados em casa."	Desejo de saber mais: radioterapia/tempo de sobrevida/ cuidados de sobrevivência ao câncer
4:1	"Saber se o tratamento deu certo, quanto tempo de vida."	Desejo de saber mais: resultados do tratamento/ tempo de sobrevida
5:1	"Saber se o tratamento deu certo."	Desejo de saber mais: resultados do tratamento/tempo de sobrevida
6:1	"Reconciliação com as medicações de uso habitual com as novas do tratamento."	Desejo de saber mais: conciliação medicamentosa (fármacos anteriores & novos fármacos)
7:1	"Saber mais sobre o a interação com os medicamentos que comecei a tomar junto com a quimioterapia e quando acabar o que vai ser?"	Desejo de saber mais: interação medicamentosa/ cuidados de sobrevivência ao câncer
8:1	"Saber depois do tratamento o que irá acontecer."	Desejo de saber mais: cuidados de sobrevivência ao câncer
9:1	"Estou me sentindo um pouco melhor, mas ainda quero saber mais e mais, para me sentir segura."	Desejo de saber mais: informação capaz de gerar segurança
10:1	"Ainda tenho um pouco de dúvida sobre cuidados em casa, do que posso fazer."	Desejo de saber mais: cuidados em casa/segurança/cuidados de sobrevivência ao câncer
11:1	"Sobre questões de relação conjugal /Sobre se posso usar as mesmas coisas com meu filho e familiar."	Desejo de saber mais: sexualidade/relacionamento/segurança no convívio familiar
12:1	"Me sinto insegura para saber o que fazer daqui para frente com os sintomas."	Desejo de saber mais: manejo de sinais e sintomas/cuidados de sobrevivência ao câncer
13:1	"Explicar melhor sobre a transição de quimioterapia para imunoterapia /Às vezes tem muito ruído e tem que repetir mais vezes /Explicar por que não posso viajar /Muita coisa ao mesmo tempo."	Desejo de saber mais: etapas e tipos de tratamento/fármacos/ segurança/restrições. Informações em ambientes adequados e planejadas/Informações gradativas
14:1	"Se eu irei ter isso de novo."	Desejo de saber mais: recidiva/medo/expectativa
15:1	"Sobre cuidados em casa, vida social."	Desejo de saber mais: cuidados em casa/segurança/interações sociais
16:1	"Não quero saber muito."	Desejo de saber menos: negação/enfrentamento ineficaz
17:1	"Não quero saber muito."	Desejo de saber menos: negação/enfrentamento ineficaz

DISCUSSÃO

O estudo metodológico que originou o EORTC-INFO25 gerou as versões traduzidas para 25 línguas que favorecem a análise comparativa de estudos ao redor do mundo, tais como inglês, português do Brasil e de Portugal, árabe, espanhol, alemão, italiano, mandarim e francês⁽³⁾. As etapas executadas na presente investigação possibilitaram a validação psicométrica para o uso em território nacional.

O teste de KMO viabilizou a análise fatorial. Na análise fatorial de componentes principais, somente a questão Q51 ("Você recebeu informações em CD ou fita/vídeo?") foi desconsiderada, por não apresentar variabilidade, e na AFE, os resultados convergiram.

Ao comparar o alfa de Cronbach do presente estudo com as versões espanhola, árabe (libanesa), iraniana e a versão que avaliou 7 países europeus e Taiwan, obteve-se um alfa similar de 0,85, 0,90, 0,920, 0,91 e $\geq 0,7$, respectivamente. Correlacionando o alfa dos fatores, também se verificaram valores muito próximos. Assim, pode-se considerar que a versão brasileira do QLQ INFO25 demonstrou alta confiabilidade^(4,6-8).

O teste-reteste do INFO25 não apresentou diferença significativa em relação aos dois momentos de aplicação, indicando a estabilidade do instrumento⁽¹⁸⁾.

A validação convergente apresentou um resultado satisfatório, uma vez que o EORTC-INFO25 se correlacionou com o SCNS-SF34 através do ICC e correlação de Spearman-Brown.

Na presente investigação, o predomínio de respondentes foi de pessoas do sexo feminino, com mais casos de câncer mama e colorretal, o que condiz com as estatísticas de incidência por sexo no Brasil, sendo que os cânceres de mama e colorretal ocupam, respectivamente, a primeira e a segunda posição de incidência nas mulheres⁽¹³⁾.

Quanto ao perfil profissional, foi evidenciado um maior número de profissionais autônomos, o que corresponde, de certa forma, ao predomínio de classes de estratos mais elevados (A e B somados) e nível de escolaridade no ensino superior. Esse perfil socioeconômico educacional condiz com o público da saúde suplementar no Brasil, segundo dados da Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS), que analisou, em janeiro de 2021, um aumento no contingente de beneficiários de planos de saúde, evidenciando a importância do setor e o interesse dos brasileiros no acesso à saúde suplementar⁽²³⁾.

Nas respostas obtidas com a aplicação do EORTC-INFO25, não houve diferença na percepção dos pacientes quanto à informação recebida entre os sexos, diferentemente do estudo espanhol, que mostrou que as mulheres gostariam de receber mais informações⁽⁷⁾. Ao comparar os domínios da escala com

a idade, pôde-se observar que não houve diferença entre os maiores ou menores de 60 anos, assim como não houve diferença significativa na percepção dos pacientes do sexo masculino e feminino. Estudo realizado para validação do EORTC-INFO25 em pacientes com diferentes tipos de cânceres e estágios da doença, que avaliou sete países europeus e Taiwan, evidenciou que os pacientes com idade inferior a 50 anos tinham mais desejo de informações do que os mais velhos, quando avaliadas as informações sobre tratamentos, outros serviços e informações por escrito⁽⁸⁾.

Em relação à religião, houve diferença estatística no domínio Recmore p 0,035 (“Desejo de receber mais informação”), no qual as pessoas que se declararam sem religião estavam menos satisfeitas quando comparadas com as católicas e outras religiões. A religiosidade e a espiritualidade de pacientes com câncer são como preditores positivos de coping, resiliência e esperança⁽²⁴⁾.

De acordo com os dados do perfil profissional, houve diferença significativa no domínio Overhelp (“Utilidade da informação”) para as pessoas que se referiram “do lar”, comparadas com o profissional autônomo e de outras profissões. As pessoas que se declararam “do lar” expressaram que as informações recebidas durante o tratamento não foram suficientemente úteis. Uma das possibilidades para explicar esse achado está na representação social dessas mulheres de já possuírem domínio pleno sobre os cuidados na doença, uma vez que se ocupam, exclusivamente, do cuidado da família⁽²⁵⁾.

Para o tempo de diagnóstico, verificou-se que os pacientes em tratamento de 7-12 meses encontravam-se mais satisfeitos, comparados àqueles com tempo inferior a 7 meses e superior a 12 meses. Estudos sobre o impacto do câncer na saúde mental e no bem-estar do paciente indicam que a depressão e a ansiedade podem dificultar o tratamento e a recuperação, bem como a QV e a sobrevida, devendo ser precocemente diagnosticadas para que o paciente enfrente cada fase do continuum do câncer com as habilidades necessárias⁽²⁶⁻²⁷⁾.

Observou-se que as maiores demandas das necessidades dos pacientes em relação a todas as variáveis sociodemográficas e clínicas estudadas foram: Infothse (“Informação sobre outros serviços”); InfoDifp (“Informação sobre locais de cuidados”); InfoHelp (“Informação sobre autoajuda”); e InfoWrin (“Informações escrita”). No estudo libanês, os pacientes reportaram que receberam menos informação sobre serviços de reabilitação (86%), serviços fora do hospital (83,6%) e atividade sexual (83,6%), mas, de modo geral, os pacientes assumiram-se satisfeitos com as informações fornecidas (86%), e 89,5% afirmaram que as informações foram úteis⁽⁴⁾.

A questão Q51 “Você recebeu informações em CD ou fita/vídeo?” não obteve nenhuma resposta, indicando que todos os pacientes mencionaram que esse recurso de CD ou fita/vídeo não foi utilizado como método educativo. Certamente, esse item apresenta certa obsolescência na atualidade, em decorrência do amplo uso de recursos tecnológicos modernos para educação em saúde, como as mídias sociais ou plataformas de educação digital e colaborativa via web⁽²⁸⁻²⁹⁾.

Em relação às questões abertas, poucos pacientes responderam e os desejos por maiores informações foram amplos, podendo-se destacar sobrevivência, tratamento, cuidados e segurança. A

educação em saúde para a pessoa com doença crônica prevê a construção de habilidades para o autogerenciamento, favorecendo a tomada de decisões compartilhada com a equipe de saúde, o manejo dos sintomas e as mudanças necessárias de comportamentos. A amplitude dos conteúdos apontados reitera a necessidade de planejamento da ação educativa para o atendimento multidimensional da pessoa com câncer, considerando os aspectos mais delicados, como prognóstico, medo da recidiva da doença e das sequelas do tratamento⁽³⁰⁻³¹⁾.

Limitações do estudo

O presente estudo apresenta limitações, como dificuldade de expansão da composição da amostra decorrente dos períodos de descontinuidade da coleta de dados devido à pandemia de COVID-19 e caracterização de um perfil socioeconômico educacional que não representa a realidade nacional. Sendo assim, aconselha-se a reavaliação da consistência interna do instrumento em investigações futuras cujos participantes apresentem perfil de vulnerabilidade social.

Contribuições para a área da enfermagem

O EORTC-INFO25 é de fácil aplicação e entendimento, podendo ser utilizado para monitoramento e avaliação da qualidade da ação educativa em saúde, na perspectiva dos pacientes que se encontram na jornada do tratamento do câncer. Os resultados gerados pela sua aplicação permitem avaliar as informações prestadas ao paciente com câncer, considerando vários domínios que evidenciam os processos que necessitam de aprimoramento para a qualificação da ação educativa em saúde, liderada, na maioria das equipes multiprofissionais, pelos enfermeiros.

CONCLUSÕES

Na análise das propriedades psicométricas para a validação do instrumento, obteve-se que o protocolo é consistente e com alta confiabilidade. A AFE comprovou a correlação entre os dados. O teste-reteste, aplicado em dois momentos, não apresentou diferença significativa, indicando a estabilidade do instrumento. Na avaliação convergente, o EORTC-INFO25 apresentou correlação com o SCNS-SF34.

Os resultados gerados pela sua aplicação evidenciaram que os principais domínios que influenciaram na percepção do paciente sobre as informações recebidas foram: Infothse (“Informação sobre outros serviços”); InfoDifp (“Informação sobre locais de cuidados”); InfoHelp (“Informação sobre autoajuda”); e InfoWrin (“Informações escrita”). Nas questões abertas, evidenciou-se maior desejo por informações sobre o risco de insucesso (progressão) e/ou recidiva, sobrevivência e cuidados em casa.

CONTRIBUIÇÕES

Bezerra M e De Domenico EBL contribuíram com a concepção ou desenho do estudo/pesquisa. Bezerra M e De Domenico EBL contribuíram com a análise e/ou interpretação dos dados. Bezerra M e De Domenico EBL contribuíram com a revisão final com participação crítica e intelectual no manuscrito.

REFERÊNCIAS

1. Flanagan MW, Goltz HH, Henson JW, Smith ML. Associations of practical, emotional, and physical problems with psychosocial distress among cancer patients. *J Psychosoc Oncol*. 2022;40(1):98-114. <https://doi.org/10.1080/07347332.2021.1899353>
2. Miller KD, Nogueira L, Devasia T, Mariotto AB, Yabroff KR, Jemal A, et al. Cancer treatment and survivorship statistics, 2022. *CA Cancer J Clin*. 2022;72(5):409-36. <https://doi.org/10.3322/caac.21731>
3. Fayers PM, Aaronson NK, Bjordal K, Groenvold M, Curran D, EORTC Quality of Life Group (et al). The EORTC QLQ-C30 Scoring Manual. 3rd Ed. Brussels: European Organisation for Research and Treatment of Cancer. 2001.
4. Tabchi S, El Rassy E, Khazaka A, El Karak F, Kourie HR, Chebib R, et al. Validation of the EORTC QLQ-INFO 25 questionnaire in Lebanese cancer patients: is ignorance a Bliss? *Qual Life Res*. 2016;25(6):1597-604. <https://doi.org/10.1007/s11136-015-1201-6>
5. Berger O, Gronberg BH, Loge JH, Kaasa S, Sand K. Cancer patients' knowledge about their disease and treatment before, during and after treatment: a prospective, longitudinal study. *BMC Cancer*. 2018;18(1):381. <https://doi.org/10.1186/s12885-018-4164-5>
6. Asadi-Lari M, Ahmadi Pishkuhi M, Almasi-Hashiani A, Safiri S, Sepidarkish M. Validation study of the EORTC information questionnaire (EORTC QLQ-INFO25) in Iranian cancer patients. *Support Care Cancer*. 2015;23(7):1875-82. <https://doi.org/10.1007/s00520-014-2510-y>
7. Arraras JI, Manterola A, Hernández B, Arias de la Vega F, Martínez M, Vila M, et al. The EORTC information questionnaire, EORTC QLQ-INFO25: validation study for Spanish patients. *Clin Transl Oncol*. 2011;13(6):401-10. <https://doi.org/10.1007/s12094-011-0674-1>
8. Arraras JI, Greimel E, Sezer O, Chie WC, Bergenmar M, Costantini A, et al. An international validation study of the EORTC QLQ-INFO25 questionnaire: an instrument to assess the information given to cancer patients. *Eur J Cancer*. 2010;46(15):2726-38. <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2010.06.118>
9. Alencar LCR, Sardinha AHL, Nogueira AGF, Pascoal LM, Rolim ILTP. Satisfação dos pacientes oncológicos acerca dos cuidados de enfermagem. *Rev Enferm UFPE*. 2019;13(3):752-62. <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v13i03a237681p752-751-2019>
10. Kim C, Dillon R, Nica L, Berthelet E, Keyes M, Hamilton SN. Information needs of patients diagnosed with head and neck cancer undergoing radiation therapy: a survey of patient satisfaction. *J Cancer Educ*. 2021;36(5):941-9. <https://doi.org/10.1007/s13187-020-01719-z>
11. Pasquali L. Psychometrics. *Rev Esc Enferm USP*. 2009;43(spe):992-9. <https://doi.org/10.1590/S0080-62342009000500002>
12. Ogrinc G, Davies L, Goodman D, Batalden P, Davidoff F, Stevens D. Standards for Quality Improvement Reporting Excellence 2.0: revised publication guidelines from a detailed consensus process. *J Surg Res*. 2016;200(2):676-82. <https://doi.org/10.1016/j.jss.2015.09.015>
13. Instituto Nacional do Câncer (INCA). Incidência de Câncer no Brasil: Estimativa 2023 [Internet]. 2022[cited 2023 Oct 10]. Available from: <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//estimativa-2023.pdf>
14. GLOBOCAN. Estimated age-standardized incidence rates (World) in 2020, worldwide, both sexes, all ages. Globocan 2020 Graph production: Global Cancer [Internet]. 2021[cited 2023 Oct 10]. Available from: <http://gco.iarc.fr>
15. EORTC Quality of life. Questionnaire Information [Internet]. European Organisation for Research and Treatment of Cancer; 2021[cited 2023 Oct 10]. Available from: <https://qol.eortc.org/questionnaire/qlq-info25/>
16. Hair Jr JF, Black WC, Babin BJ, Anderson RE, Tatham RL. Análise multivariada de dados. 6ª ed. Porto Alegre: Bookman; 2009. 682p.
17. Vieira HW, Gallasch CH, Rebutini F, Balbinotti MA, Padilha KG, Ferretti-Rebutini RE. Validade do Supportive Care Needs Survey Short Form 34 na população amazônica. *Acta Paul Enferm*. 2021;34:eAPE02342. <https://doi.org/10.37689/actaape/2021AO02342>
18. Echevarría-Guanilo ME, Gonçalves N, Romanoski PJ. Propriedades psicométricas de instrumentos de medidas: bases conceituais e métodos de avaliação - parte II. *Texto Contexto Enferm*. 2019;28:e20170311. <https://doi.org/10.1590/1980-265X-tce-2017-0311>
19. Lew YL, Ismail F, Abdul Aziz SA, Mohamed Shah N. Information received and usefulness of the sources of information to cancer patients at a tertiary care centre in Malaysia. *J Cancer Educ*. 2021;36(2):350-8. <https://doi.org/10.1007/s13187-019-01637-9>
20. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa, Portugal: Edições 70; 2011. 225p.
21. Silva Junior LA, Leão MBC. O software Atlas.ti como recurso para a análise de conteúdo: analisando a robótica no Ensino de Ciências em teses brasileiras. *Ciênc Educ (Bauru)*. 2018;24(3):715-28. <https://doi.org/10.1590/1516-731320180030011>
22. Paulus TM, Pope EM, Woolf N, Silve C. It will be very helpful once I understand ATLAS.ti™: Teaching ATLAS.ti using the Five-Level QDA method. *Int J Social Res Methodol*. 2019; 22(1):1-18. <https://doi.org/10.1080/13645579.2018.1510662>
23. Borba Filho LFS, Siviero PCL, Myrrha LJD. O impacto demográfico e seus diferenciais por sexo nos custos assistenciais da saúde suplementar no Brasil. *Cad Saúde Colet*. 2021;29(spe):28-39. <https://doi.org/10.1590/1414-462X202199010299>
24. Freitas RA, Menezes TMO, Santos LB, Moura HCGB, Sales MGS, Moreira FA. Spirituality and religiosity in the experience of suffering, guilt, and death of the elderly with cancer. *Rev Bras Enferm*. 2020;73Suppl 3(Suppl 3):e20190034. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0034>
25. Cunha NF, Querino RA, Wolkers PCB, Anjos ACY. Fatigue management experiences from women undergoing chemotherapy: self-care strategies. *Esc Anna Nery*. 2019;23(4):e20190097. <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2019-0097>
26. Safaie N, Zeinali H, Ghahramanfarid F, Mirmohammadkhani M, Moonesan M. Anxiety and depression among new cancer patients. *J Family Med Prim Care*. 2022;11(8):4146-50. https://doi.org/10.4103/jfmpc.jfmpc_1984_21

27. Naser AY, Hameed AN, Mustafa N, Alwafi H, Dahmash EZ, Alyami HS, et al. Depression and anxiety in patients with cancer: a cross-sectional study. *Front Psychol*. 2021;12:585534. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.585534>
 28. Vaffis S, Whaley S, Axon DR, Hall-Lipsy E, Hincapie A, Slack M, et al. Features of Cancer mHealth Apps and Evidence for Patient Preferences: scoping literature review. *JMIR Cancer*. 2023;9:e37330. <https://doi.org/10.2196/37330>
 29. Tilly AE, Ellis GK, Chen JS, Manda A, Salima A, Mtangwanika A, et al. Implementation and evaluation of educational videos to improve cancer knowledge and patient empowerment. *JCO Glob Oncol*. 2022;8:e2100315. <https://doi.org/10.1200/GO.21.00315>
 30. Palas JMC, Hyland KA, Nelson AM, Small BJ, Jim HSL, Jacobsen PB. An examination of the relationship of patient modifiable and non-modifiable characteristics with fear of cancer recurrence among colorectal cancer survivors. *Supportive Care Cancer*. 2021;29(2):869-76. <https://doi.org/10.1007/s00520-020-05552-4>
 31. Jung JY, Yun YH. Self-management strategy clustering, quality of life, and health status in cancer patients considering cancer stages. *Int J Behav Med*. 2022;30:769–76. <https://doi.org/10.1007/s12529-022-10128-z>
-